PACIENTES CON PARKINSON DE NICARAGUA (PARKIN-NICA)

SITUACIÓN DE PACIENTES CON PARKINSON EN NICARAGUA

Abril del 2024

Managua, Nicaragua

PACIENTES CON PARKINSON DE NICARAGUA (PARKIN-NICA)

CONTENIDO

I- Introducción:

I.1. ANEP y Grupo de Pacientes con Parkinson en WhatsApp.

1.2. Pacientes con Parkinson de Nicaragua (ParkinNica)

- Documento Constitutivo.
- Comisión Ejecutiva
- Plan de Trabajo y Plan de Comunicación.

PACIENTES CON PARKINSON DE NICARAGUA (PARKIN-NICA)

CONTENIDO

I- Introducción:

I.2. Reestructuración organizativa
I.3. Estudio Epidemiológico Nacional
I.4. Registros documentales.

II- La enfermedad de Parkinson en Nicaragua:

II.1. Estadísticas.
II.2. Hay evidencias de…
II.3. Indicios de graves situación en el campo.

III- Principales necesidades:



Dr. James Parkinson

Médico y geólogo británico del siglo XIX, conocido por ser el primero en describir detalladamente lo que luego se conocería como la enfermedad de Parkinson (1817).

Contribuyó significativamente al conocimiento y comprensión de este trastorno neurológico.

PACIENTES CON PARKINSON DE NICARAGUA (PARKIN-NICA)

¿QUÉ ES LA ENFERMEDAD DE PARKINSON? (Definición)

Es un trastorno neurodegenerativo crónico que afecta el sistema nervioso central. Algunos síntomas motores son: temblores, rigidez muscular, lentitud de movimientos y problemas de equilibrio;

Síntomas no motores: trastornos del sueño, depresión, problemas cognitivos, estreñimiento y alteraciones del olfato.

Aunque no tiene cura, existen tratamientos para controlar los síntomas, y mejorar la calidad de vida de los pacientes.

La enfermedad de Parkinson suele diagnosticarse en personas de edad avanzada, pero también puede afectar a adultos jóvenes y de mediana edad.

PACIENTES CON PARKINSON DE NICARAGUA (PARKIN-NICA)

I- Introducción

I.1. En 1999 creada de manera informal la "Asociación Nicaragüense de Enfermos de Parkinson (ANEP, por iniciativa del Dr. Walter Díaz Neira, quien desde entonces fue presidente honorario.

Se legalizó el 12 de septiembre del año 2002. Sus Estatutos fueron publicados en *La Gaceta* del 05 de junio de 2003.

ANEP registró a 96 personas con Parkinson.

Promocionó durante varios años reuniones periódicas, charlas de neurólogos, sicólogos, fisioterapeutas y nutricionistas. A falta de local, los encuentros se efectuaban en una iglesia, una escuela y otros lugares.

PACIENTES CON PARKINSON DE NICARAGUA (PARKIN-NICA)

I- Introducción

ANEP:

Dos convenios con la Asamblea Nacional para inclusión en el PGRN por dos años.

Dos mil dólares anuales. El primer año, para comprar medicamentos para pacientes pobres.

Convenio con Clínica Centro Médico Curis

21 pacientes tuvieron acceso a 24 sesiones de fisioterapia.

, ANEP pagó mil sesenta y cuatro dólares.

PACIENTES CON PARKINSON DE NICARAGUA (PARKIN-NICA)

I- Introducción

ANEP, cancelada el 15 de marzo del 2023. Tres años antes había dejado de funcionar, porque empeoró la salud de algunos de sus principales directivos, y por el Covid-19. Su última reunión fue el 14 de marzo del 2020.

A sugerencia de la última Presidenta de ANEP, Flor de María Hurtado, en el 2021 la paciente, Heydi Avendaño, y su esposo, Félix Benito Campos Peralta, crearon el grupo "Pacientes con Parkinson", en WhatsApp, que cuenta con 56 integrantes, 39 de ellos pacientes. Dr. Walter Díaz Neira, uno de los impulsores.

Realizadas cuatro reuniones con charlas de neurólogos y fisioterapeutas; y un mini concierto musical. La más reciente fue el 16 de marzo.

PACIENTES CON PARKINSON DE NICARAGUA (PARKIN-NICA)

I- Introducción

I.2. Reestructuración organizativa del grupo en WhatsApp. Ahora Pacientes con Parkinson de Nicaragua (ParkinNica). No jurídica, sin embargo, muy legítima.

. Elaborado Documento Constitutivo de ParkinNica:

Comisión Ejecutiva (Coordinadora(or)

Comisiones de: Salud Integral y Tratamientos de Avanzada

Asuntos Exteriores

Comunicación, Investigación y Educación

Comisión de Supervisión Interna.

PACIENTES CON PARKINSON DE NICARAGUA (PARKIN-NICA)

I- Introducción

En elección del 16 de marzo la Comisión Ejecutiva quedó integrada por:

Lic. Geovanny Ojeda (Coordinador)

Dra. Aura Cruz (Comisión de Salud Integral y Tratamientos de Avanzada)

Heydi Avendaño (Comisión de Supervisión Interna)

Licda. Miriam Castillo (Comunicación, Educación e Investigación)

Guillermo Cortés Domínguez (Asuntos Exteriores)

PACIENTES CON PARKINSON DE NICARAGUA (PARKIN-NICA)

I- Introducción

Capacitación

Una integrante de ParkinNica, Sheila Aguilar, el año pasado recibió un entrenamiento en línea para promotora-embajadora de Parkinson de parte de la organización estadounidense *Give for a Smile*. Es un curso para capacitar en educación sobre el Parkinson.

En el mes de febrero ella inició un segundo entrenamiento con esta misma organización, junto a Guillermo Cortés Domínguez, otro miembro de Parkin-Nica.

PACIENTES CON PARKINSON DE NICARAGUA (PARKIN-NICA)

I- Introducción

1.3. Estudio Nacional sobre ¿quiénes somos los pacientes de Parkinson en Nicaragua, ¿cuáles son nuestras necesidades, y cómo resolverlas?

- Elaborado Proyecto de Investigación Epidemiológica sobre la Enfermedad del Parkinson en Nicaragua.
- Definida encuesta a 230 pacientes urbanos y rurales. Elaborado cuestionario de 37 preguntas cerradas y abiertas.
- Entrevistas a profundidad a tres neurólogos y un siquiatra.
- Grupo focal con pacientes, familiares y cuidadores(as).

PACIENTES CON PARKINSON DE NICARAGUA (PARKIN-NICA)

I- Introducción

Tenemos base de datos de unos 150 pacientes de Parkinson

En depuración

Otra de 20 médicos neurólogos, la mayoría de Managua.

Realizadas 25 entrevistas entre nuestros miembros

Formulario, de *Google* enviado por correo electrónico y *WhatsApp*.

PACIENTES CON PARKINSON DE NICARAGUA (PARKIN-NICA)

I.4. Registros documentales sobre pacientes con Parkinson

Dos videos con entrevistas a pacientes con Parkinson y cuidadores: uno de 5 minutos y otro de 14.

Valioso documento de la memoria histórica de los pacientes con Parkinson de Nicaragua.

Producidos en 2018 por el paciente con Parkinson miembro de nuestra organización, Lucho Fuentes...\Videos\Parkinson Lucho Fuentes..mp4

PACIENTES CON PARKINSON DE NICARAGUA (PARKIN-NICA)

I.4. Registros documentales

Tenemos un video en "YouTube" sobre la primera reunión (3 de junio del 2023): (https://youtu.be/BnaqUNJPmqw?si=Zvph_3g0KWXx3f7J)

La segunda reunión (16 de septiembre del 2023) fue transmitida por Zoom; y en la tercera (9 de diciembre del 2023) y la cuarta, se hicieron tomas de video. Esta última fue transmitida a unos diez países de América y Europa, por medio de *Save of Smile. E*n vías hacia una formalización, se elaboraron Actas de las dos últimas sesiones.

Contamos con fotografías de varias de las reuniones de ANEP y de las del Grupo de Pacientes de Parkinson en WhatsApp.

PACIENTES CON PARKINSON DE NICARAGUA (PARKIN-NICA)

II- El Parkinson en Nicaragua

No hay información comprobada sobre la incidencia de la enfermedad de Parkinson en Nicaragua.

No contamos con investigaciones ni estudios actualizados.

- **No sabemos la cantidad de pacientes con Parkinson en el país.**
- **Tampoco sus características.**
- **Ni sus necesidades principales.**

PACIENTES CON PARKINSON DE NICARAGUA (PARKIN-NICA)

De enero a diciembre del 2014 la médica Elcira Gutiérrez Mendoza desarrolló la tesis: “Caracterización de la enfermedad de Parkinson en pacientes atendidos en consulta externa de neurología del Hospital Escuela Antonio Lenin Fonseca”, para optar a la especialidad de Medicina Interna.

Algunos de los resultados muestran que de los 105 expedientes revisados, el 41% de los pacientes tenía entre 60 y 69 años. El 87.3% presentaba afectación inicial en un solo miembro, y en tres años esta afectación se volvía bilateral en el 69% de los casos.

PACIENTES CON PARKINSON DE NICARAGUA (PARKIN-NICA)

El 64% de los pacientes, sexo masculino, y el 91,4% vivía en zonas urbanas. El 78.1% tenía escolaridad primaria. En cuanto a ocupación, el 80% no contaba con ninguna, y el 14.3% eran amas de casa.

El síntoma predominante en las personas pacientes con Parkinson era la inestabilidad postural (41.9%) seguido por lentitud de movimientos (32.4%) y temblor en reposo (31.42%), en el rango de 60 a 69 años de edad. De 70 a 79 años los síntomas eran similares.

El síntoma predominante fue temblor en reposo en el sexo masculino (64%), y en el sexo femenino, lentitud de movimientos (35.2%) seguido de rigidez (32.8%) y temblor en reposo (31.4%).

PACIENTES CON PARKINSON DE NICARAGUA (PARKIN-NICA)

II.2. Hay evidencias de:

Cada vez somos más.

Entre el 2000 y 2021 se produjo en Nicaragua el pico de crecimiento de la población juvenil en edad de trabajar (Bono demográfico).

La disminución de la tasa de natalidad, y el aumento de la esperanza de vida, causan un envejecimiento de la población, y por tanto, aumenta constantemente el número de pacientes con Parkinson, que en la mayoría de los casos se presenta entre los 50 y 60 años.

PACIENTES CON PARKINSON DE NICARAGUA (PARKIN-NICA)

Hay evidencias de:

Muchos pacientes están en condiciones vulnerables, son empobrecidos y sin empleo formal:

- No son personas jubiladas del Seguro Social (INSS),

. -Algunos pacientes no tienen familiares.

- No tienen para comprar medicamentos ni para pagar a un neurólogo.

PACIENTES CON PARKINSON DE NICARAGUA (PARKIN-NICA)

. Carencias en la atención en instituciones nacionales de salud:

- En algunos hospitales del INSS no hay neurólogos para los jubilados, como en Sermesa-Bolonia, por lo que la atención la efectúan médicos internistas.

- El INSS solo prescribe un medicamento, Levodopa-Carbidopa (fabricada en la India), cuya calidad es cuestionada por neurólogos y pacientes.

PACIENTES CON PARKINSON DE NICARAGUA (PARKIN-NICA)

Atención insuficiente en instituciones nacionales de salud:

- El MINSA no contempla a pacientes de Parkinson en sus programas para usuarios dispensarizados.

- En los Mapas de Salud del MINSA no aparecen las personas pacientes de Parkinson. Hay un bolsón para "Enfermedad Siquiátrica" (11,655 en 2022 y 24,136 en 2024).

PACIENTES CON PARKINSON DE NICARAGUA (PARKIN-NICA)

En el campo podría ser más grave la situación. Algunos indicios:

- Desde hace dos años tiene Parkinson la señora Rosa María Castillo, de 41 años, quien vive en la comunidad El Roblar, comarca Yasica Sur, municipio de San Ramón, departamento de Matagalpa.

- Ella camina con dificultad, tiene que hacer un gran esfuerzo para despegar los pies del suelo, y se tambalea mientras avanza. Nunca se ha medicado. Su mamá murió de Parkinson hace 25 años. Nunca tomó medicamentos.

Publicado el 5 de agosto del 2021. Tomado el 24 de febrero del 2024 de: https://mosaicocsi.com/2021/08/05/lidiando-con-el-mal-de-parkinson-en-matagalpa/

PACIENTES CON PARKINSON DE NICARAGUA (PARKIN-NICA)



Bajo el titular “Sufre Parkinson y no tiene donde vivir”, Radio *La Primerísima* publicó el 13 de agosto del 2022 que el joven con Parkinson, Antonio (Toñito) Méndez Salazar fue echado del cuarto que alquilaba, porque no tenía para pagar la mensualidad, y se encontraba viviendo en la calle.

Agrega la noticia que "Toñito“ está recibiendo terapias para convivir con este padecimiento que le dificulta trabajar. Él es de Juigalpa, Bella Vista, Chontales. También fue publicado un video. Tomado el 24 de febrero del 2024 de: https://www.facebook.com/watch/?v=604572781082771

PACIENTES CON PARKINSON DE NICARAGUA (PARKIN-NICA)



Un neurólogo le diagnosticó aneurisma, y le advirtió que sólo le quedaban ocho días de vida, causándole un grave daño emocional al campesino Reynaldo Montoya Calero y a su familia

Lo que tenía era Parkinson.

PACIENTES CON PARKINSON DE NICARAGUA (PARKIN-NICA)

III. Principales necesidades

1. Medicamentos: Banco de medicamentos para los pacientes de Parkinson que no pueden comprarlos, por ejemplo: Levodopa-Carbidopa, Rasalgilna, Selegilina, Apomorfina, Rotigotina, Entacapona, Opicapona, Tolcapona, Benzotropina, Trihexifenidilo, Amitriptilina, Difenhidramina, Amantadina, Parmital y Menuix.
2. Que haya neurólogos en el INSS, y con tiempo suficiente para atender a pacientes con Parkinson. Que también haya en las oficinas departamentos del INSS. Podría ser de manera regional. Ejemplo: pacientes de Nueva Segovia, Somoto y Estelí, atendidos en Estelí; de Jinotega y Matagalpa, en esta última, etc.

PACIENTES CON PARKINSON DE NICARAGUA (PARKIN-NICA)

III. Principales necesidades

3. Que el MINSA ofrezca los medicamentos que necesitamos los pacientes de Parkinson que no son atendidos en el INSS.

4. Que el MINSA considere pacientes dispensarizados a quienes padecemos de Parkinson.

5. Que los pacientes de Parkinson seamos visibilizados en el Mapa de Salud anual del MINSA.

PACIENTES CON PARKINSON DE NICARAGUA (PARKIN-NICA)

III. Principales necesidades

6. Autorización del MINSA para acceso al centro de fisioterapia del hospital Aldo Chavarría

- **Para mejorar la movilidad y la función de los músculos y las articulaciones.**
- **Para ayudar a pacientes a realizar actividades de la vida diaria, como vestirse, comer y bañarse.**

7. Acceso de pacientes con Parkinson a piscinas "Michael Richardson" que administra el Instituto Nicaragüense de Deportes (IND) para que hagamos natación con un instructor.

8. Local para reuniones, charlas de especialistas, fisioterapias, actividades recreativas, etc., de las personas que formamos Parkin-Nica.

PACIENTES CON PARKINSON DE NICARAGUA (PARKIN-NICA)

Algunas necesidades de comunicación:

- **Diseño de la imagen corporativa de Parkin-Nica:**
- **Banners, viñetas digitales para redes sociales y plegables impresos y digitales, sobre ¿Qué es el Parkinson?, ¿Cómo se diagnostica el Parkinson?, ¿Cómo se enfrenta el Parkinson?**
- **Cuatro videos breves educativos sobre el Parkinson y de propaganda para Parkin-Nica.**
- **Página en Facebook y otras redes sociales, y sitio Web.**
- **Programa radial educativo, semanal, de 30 minutos, para pacientes con Parkinson.**

PACIENTES CON PARKINSON DE NICARAGUA (PARKIN-NICA)

Requerimientos para Estudio Epidemiológico Nacional sobre la Situación del Parkinson en Nicaragua:

- **Autorización del MINSA.**
- **Base de datos del MINSA de: a) Pacientes con Parkinson en Nicaragua, b) Neurólogos que hay en el país, y, finalmente, c) Internistas que atienden a pacientes con Parkinson.**
- **Oficina, teléfonos, transporte, alojamiento y alimentación para viajes a los departamentos a entrevistar a pacientes con Parkinson.**

PACIENTES CON PARKINSON DE NICARAGUA (PARKIN-NICA)

Conmemoración del Día Mundial del Parkinson 2024. (11 de abril)

La participación de tres pacientes con Parkinson y un familiar en los canales 10, 8, 14 y 2, fue impactante, sobre todo la de Aleyda García.

La comparecencia en el Canal 10 fue muy relevante, pues esta televisora tiene las mayores audiencias del país. Junto a los pacientes participaron los neurólogos Walter Díaz Neira y Adrián Coulson; y el Dr. José Luis Giroud estuvo en un *Facebook Live* con Guillermo.

Se publicaron artículos de opinión con diferentes enfoques sobre el Parkinson escritos por Guillermo Cortés Domínguez en *La Prensa*, *Confidencial* y *Despacho 505*, los dos primeros en Costa Rica, y el último en España. Además, La Prensa publicó una noticia sobre nuestra reorganización no formal.

PACIENTES CON PARKINSON DE NICARAGUA (PARKIN-NICA)

Conmemoración del Día Mundial del Parkinson 2024. (11 de abril)

Con el *19 Digital* no hubo contacto porque no ofrece al público teléfono ni correo. Debimos ir hasta sus instalaciones físicas, pero no lo hicimos. Era necesario para que hubiera un mejor balance en cuanto a la naturaleza de los medios a los que acudimos.

En radio fallamos por completo, pues no logramos acceso a ninguna de las que tienen más audiencias del país como La Nueva Radio Ya, Corporación, y Radio La Primerísima.

PACIENTES CON PARKINSON DE NICARAGUA (PARKIN-NICA)

En redes sociales se publicaron cinco viñetas sobre el Parkinson producidas por Miriam Castillo (hija de una paciente con Parkinson), y contenido suministrado por Guillermo Cortés, sobre elementos básicos acerca de esta enfermedad.

Miriam también elaboró dos videos, uno a partir de tres videos individuales de pacientes, y otro sobre un texto que le proporcionó Guillermo.

Esto muestra una apreciable capacidad de producción audiovisual y textual en pocos días. El punto débil es que casi nadie de ParkinNica las puso en sus redes sociales, y se perdió una oportunidad de sacarles mayor provecho, y de cumplir con más fuerza el objetivo de informar, educar y sensibilizar.

GRUPO “PACIENTES CON PARKINSON”

GRACIAS POR SU ATENCIÓN